



Проблемы евгеники.

Общие этические принципы в
медицинской генетике.

Работу выполнила студентка группы М-08-20
Краснова Ксения Александровна

Преподаватель: Губанова Галина Федоровна

- Евгеника (от греч. εὐγενής — «породистый») — учение о селекции применительно к человеку, а также о путях улучшения его наследственных свойств. Учение было призвано бороться с явлениями вырождения в человеческом генофонде.
- Это учение в современном его понимании зародилось в Англии, его лидером был Френсис Гальтон — двоюродный брат Чарльза Дарвина. Именно Гальтон придумал термин «евгеника». Гальтон намеревался сделать евгенику, которая, по его мнению, подтверждала право англосаксонской расы на мировое господство, «частью национального сознания, наподобие новой религии».
- Евгеника была широко популярна в первые десятилетия XX века, но впоследствии стала ассоциироваться с нацистской Германией, отчего её репутация значительно пострадала. В послевоенный период евгеника попала в один ряд с нацистскими преступлениями, такими как расовая гигиена, эксперименты нацистов над людьми и уничтожение «нежелательных» социальных групп. Однако к концу XX века развитие генетики и репродуктивных технологий снова подняли вопрос о значении евгеники и её этическом и моральном статусе в современную эпоху.
- В современной науке многие проблемы евгеники, особенно борьба с наследственными заболеваниями, решаются в рамках генетики человека.

Виды евгеники

- Различают позитивную и негативную евгенику. Цель *позитивной евгеники* — содействие воспроизводству людей с признаками, которые рассматриваются, как ценные для общества (отсутствие наследственных заболеваний, хорошее физическое развитие, иногда — высокий интеллект).
- Цель *негативной евгеники* — прекращение воспроизводства лиц, имеющих наследственные дефекты, либо тех, кого в данном обществе считают физически или умственно неполноценными.
- Правомерность употребления термина «евгеника» остается спорной. В современной науке многие проблемы евгеники, особенно борьба с наследственными заболеваниями, решаются в рамках генетики человека. В связи с быстрым развитием генетики вообще, геномики в частности, применение понятия евгеники как науки утрачивает свой смысл.

Исторический аспект

- Социальное управление эволюцией человека – идея не новая. Многие народы практиковали детоубийство, чтобы избавить общество от страдающих уродством или ущербных индивидов и предотвратить увеличение их численности. Этим отличались древние спартанцы, которые для сохранения господства над илотами (крепостными) применяли многие из вполне современных евгенических мер. Так, для членов господствующего класса эмиграция была ограничена, браки и рождаемость поощрялись государством, а холостяки облагались специальным налогом. Поддерживалась суровая система физического воспитания, которую не выдерживали слабые и калеки. Периодически устраивались массовые избиения илотов для снижения численности этой, считавшейся неполноценной, части популяции.
- Хорошо известны предложения Платона по евгеническому устройству общества. Он считал, что не следует растить детей с дефектами или рожденных от неполноценных родителей. Хроническим инвалидам и жертвам собственных пороков должно быть отказано в медицинской помощи, а моральных вырождающихся следует казнить. С другой стороны, для улучшения «породы» необходимо поощрять временные союзы избранных мужчин и женщин, чтобы они оставляли высококачественное потомство.

Проблемы евгеники

- Приведенных примеров достаточно для выявления сути тех основных вопросов, которые возникают при попытке «социального управления эволюцией человека». Какова природа наследственности, которую евгеника стремится изменить? Насколько успешно и какими способами можно ее изменить? На какие цели должна ориентироваться евгеника?
- Мы знаем, что вначале каждый индивид представляет собой оплодотворенную яйцеклетку, при развитии которой помимо индивидуальных особенностей формируются признаки, общие для всех членов данного вида, расы и семьи. Таким образом, оплодотворенное яйцо обладает потенциальной возможностью и способностью развиваться в определенном направлении, но в пределах ограничений, налагаемых окружающей средой. Значит, мы должны понять, во-первых, механизм наследственности (т.е. каким способом оплодотворенное яйцо реализует свои возможности) и, во-вторых, относительное влияние наследственности и среды на формирование признаков индивида.

Этические соображения

- Несмотря на то что евгеника основывается на генетике, сама она не является наукой, так как руководствуется прежде всего социальными ценностями. Наверно, можно было бы достигнуть общего согласия в том, что отсутствие значительных физических и умственных дефектов и наличие крепкого здоровья, высоких умственных способностей, хорошей адаптации и душевного благородства – достойные цели, которые должна ставить перед собой евгеника (хотя вероятно все же, что разнообразие природы лучше, чем единообразие типа). Но насколько допустимо ограничение человеческой свободы, связанное с контролем за репродукцией? С точки зрения генетики, да и не только ее, «есть столько плохого в лучшем из нас и столько хорошего в худшем из нас», что очень трудно оценить проявившиеся наследственные характеристики человека; многочисленные же скрытые рецессивные гены или гены с низкой пенетрантностью делают общую оценку наследственности практически невозможной.



□ Невозможно и определить, в какой мере характеристики индивида – результат воздействия среды, особенно если речь идет о качествах, представляющих основной интерес для евгеники: хорошее здоровье, высокий интеллект и т.п. Преступный мир порой дает ужасные примеры вырождения человека, но кем бы стали люди с извращенной психикой в благоприятной среде? Являются ли их пороки неизбежным следствием генов? Это весьма сомнительно. Ответ может дать только эксперимент, в котором бы с детства исключалось негативное влияние среды. Легче создавать для людей оптимальные условия существования, чем изменять генные частоты хитроумным отбором.

Основные постулаты биоэтики

- **Автономия личности** (признание свободы и достоинства пациентов или людей, участвующих в исследовательских проектах в качестве испытуемых)
- **Справедливость** (равная доступность для всех членов общества ресурсов медико-генетической помощи через систему государственного здравоохранения, с одной стороны, и моральная оправданность неравенства уровня медико-генетической помощи в частном секторе здравоохранения, обусловленного рыночными отношениями, с другой)
- **Не причинение вреда** (предупреждение возможного вреда для благополучия и здоровья человека от применения медицинских манипуляций или, если вред не может быть исключен, его минимизация)
- **Благодеяние** (В настоящее время предполагает высший приоритет благополучия человека и осуществление только тех действий, которые полезны для его здоровья)

Три правила биоэтики

Правдивость

**Конфиденциальность и
неприкосновенность частной жизни**

Информированное согласие

Генетика: «темное прошлое и ... будущее»?

Медицинская генетика - область медицины, наука, которая изучает явления наследственности и изменчивости в различных популяциях людей, особенности проявления и развития нормальных и патологических признаков....

1920-1940-ые годы XX века

Попытки повлиять на наследственность...

После 20 апреля 2003г

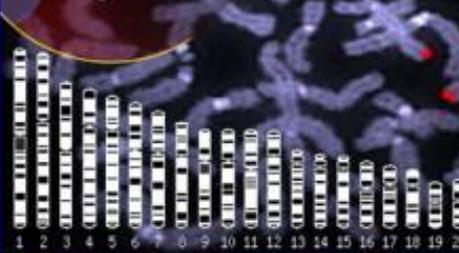
Бурное развитие генетического тестирования

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ГЕНЕТИКИ ВО БЛАГО ЗАВИСИТ ОТ ВСЕХ НАС!!!



Finished Human Genome

Human Genome Project



Wellcome Trust
Sanger Institute

Science

THE HUMAN GENOME

AMERICAN ASSOCIATION FOR THE ADVANCEMENT OF SCIENCE

nature

the human genome

Nuclear fusion: First hints about the development of the Sun
Sea floor spreading: How it works and the Atlantic
Cancer prospects: Sequences create new opportunities

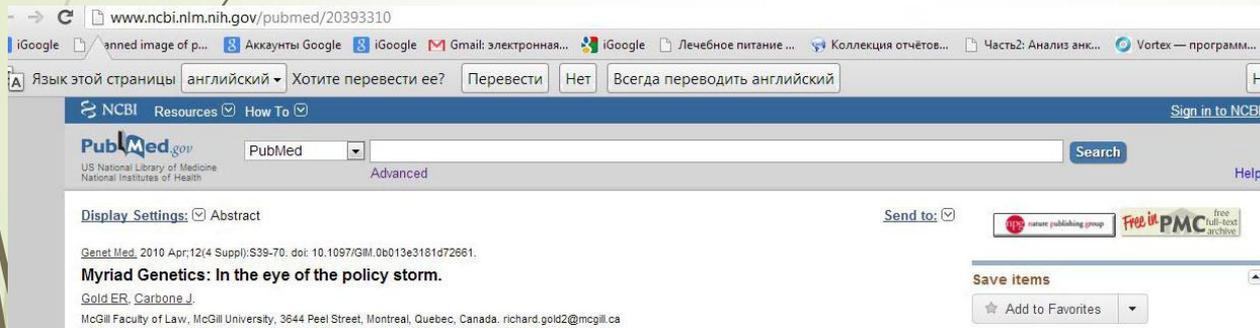
naturejobs

Специфические взаимоотношения "врач – пациент" в медицинской генетике

- Информация, получаемая врачом при генетических исследованиях, имеет отношение не только к конкретному человеку, но и ко всей его семье;
- В результате генетических исследований можно предсказать будущее состояние здоровья человека, здорового на момент обследования, эта информация может быть использована для ущемления его прав и в качестве оснований для дискриминации при использовании третьими сторонами;
- Генетическая информация и сделанный на ее основе выбор могут повлиять на будущие поколения.
- С помощью генетических тестов может быть получена информация, о значении которой для человека и его семьи может быть неизвестно во время сбора биологических образцов.
- Человек, больной наследственным заболеванием, нередко по возрасту или состоянию здоровья не может принимать самостоятельных решений.

Этические проблемы генетики

- Внедрение принципиально новых медицинских и генетических технологий стало массовым в медицинской практике;
- ✓ Вспомогательные репродуктивные технологии
- ✓ Пренатальная диагностика
- ✓ Определение отцовства, в том числе пренатальное
- Медико-генетическая помощь и генетические технологии прогрессивно коммерциализируются;
- ✓ Рак молочной железы и яичников



- Этическое и правовое регулирование научных исследований;
- ✓ Угроза злоупотреблений достижениями науки
- ✓ Проблемы биобезопасности

Генетическое консультирование

— процесс оказания помощи людям в понимании и адаптации к медицинским, психологическим и семейным последствиям влияния генетических факторов на развитие заболевания.

Национальное общество генетиков-консультантов Соединенных Штатов Америки (США), 2006 год.

Этические и психологические проблемы генетического консультирования

1. наследственное заболевание поражает семью, а не только индивида.
2. решение о генетическом тестировании часто глубоко эмоционально окрашено
3. решение сильно зависит от настроения и личного опыта консультирующегося
4. существенно влияние культурных, социальных, этических, религиозных установок

Равное значение собственно медико-генетического и психолого-консультационного аспектов.

Этические принципы медико-генетического консультирования:

- **уважение пациента и его семьи**, уважение их решений (автономия);
- **защита целостности семьи** (автономия, не причинение вреда);
- **полное открытие пациенту или семье всей информации** (не причинение вреда, автономия);
- **защита частной жизни пациента и семьи от вмешательства третьих сторон** (не причинение вреда);
- **информирование пациента и семьи о возможных последствиях использования генетической информации третьими сторонами** (не причинение вреда);
- **информирование пациента о его этическом долге** сообщить своим кровным родственникам о наличии у них генетического риска (не причинение вреда);
- **информирование пациента о необходимости сообщения генетической информации супругу** (не причинение вреда);
- **информирование пациента об моральном долге раскрыть свой генетический статус**, если это важно для общественной безопасности (не причинение вреда);
- **непредвзятое представление информации**, насколько это возможно (автономия);
- **недирективный подход**, за исключением случаев с доступным эффективным лечением (автономия, польза);
- **дети и подростки должны быть вовлечены в процесс принятия решения** относительно их тестирования и лечения, насколько это возможно (автономия);
- **повторные контакты с семьей**, если это необходимо для ее пользы (не причинение вреда, польза, автономия).

Пренатальная диагностика

- комплексная дородовая диагностика с целью обнаружения патологии на стадии внутриутробного развития.



Биохимический
скрининг

+

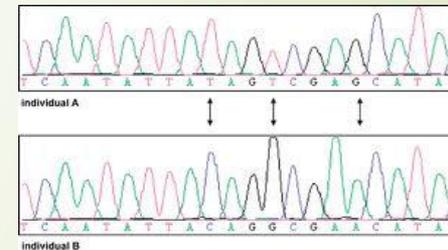
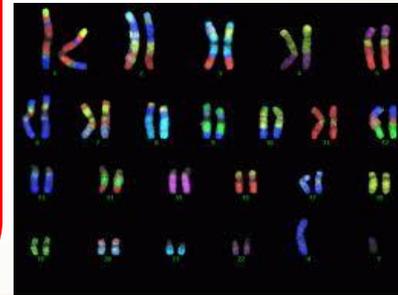
УЗИ плода



Инвазивная
Процедура

Диагностика
ДНК плода
в крови матери

Анализ биологического
материала плода



Главная этическая проблема пренатальной диагностики
связана с ее прямым последствием,

а именно:

с абортom плодов с пороками развития и
наследственной патологией

Этические принципы пренатальной диагностики (ПД)

- **Добровольность** ПД (автономия)
- При наличии медицинских показаний, **ПД должна быть доступна пациентам независимо от их взглядов на аборт** (автономия).
- Использование ПД для **селекции по полу** вне ситуаций риска сцепленных с полом заболеваний не приемлемо (не причинение вреда).
- ПД из-за болезненного беспокойства матери о состоянии плода, в отсутствие медицинских показаний, должна иметь **меньший приоритет**, чем ПД по медицинским показаниям (справедливость)
- **Медико-генетическое консультирование должно предшествовать ПД**
- Врач должен сообщить женщине или супругам **обо всех клинически важных находках** (автономия)
- **Выбор женщины и/или супругов относительно беременности пораженным плодом должен быть защищен** в рамках семьи, законодательства, культуры и социальной структуры страны (автономия)

Консультирование пары при ПД

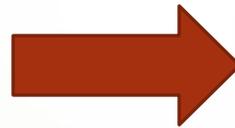
Подходы

«Родительско-центристский» подход:

Следуя принципу автономии, профессионал должен уважать желание полностью информированной и проконсультированной пары и позволить им решить, насколько серьезно заболевание, даже если большинство людей не согласятся с таким решением.

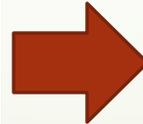
Альтернативы

(1) запрещение любого аборта после ПД



Непосильное бремя для некоторых семей

(2) разрешение аборта только для заболеваний, для которых ожидается ранняя смерть или тяжелая неврологическая патология вскоре после рождения



Общество (или правительство) формулирует список заболеваний для аборта.

Риски генетического тестирования

Риск для частной жизни (самого обследуемого и членов его семьи)

Психологические, социальные, экономические риски (например, чувство вины, беспокойство, ущемление чувства собственного достоинства, навешивание социального клейма, дискриминация в сферах страхования, занятости, образования и др.)

Трудности в интерпретации результатов теста / в понимании применимости теста в практике

На основе генетической информации не всегда можно дать однозначные прогноз!

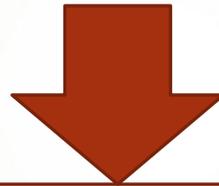
**Возможности диагностики часто превышают
возможности эффективных действий
(лечить или принимать профилактические меры)**

Общие положения:

- недопущение дискриминации на основании генетических характеристик;
- соблюдение принципов информированного согласия и конфиденциальности информации при всех видах генетических исследований;
- право на самостоятельное решение о том, пройти ли обследование, быть или не быть информированным о результатах тестирования;
- защита лиц, неспособных дать согласие по возрасту или состоянию здоровья;
- равная доступность бесплатных мероприятий по охране здоровья для всех членов общества;
- соблюдение профессиональных стандартов и организация контроля качества генетических исследований.

Возможные пути решения этических проблем в медицинской генетике

В общем кодексе врачебной этики нельзя учесть особенностей каждой области медицины



На основе общего кодекса необходимо принять дополнительный кодекс врача-генетика

Спасибо за внимание!

